

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA E GENÉTICA

JANAINA GUERRA GUILHERME

**Percepções do não amamentar em mulheres portadoras de HIV em hospital
universitário na Paraíba**

João Pessoa – PB

2021

JANAINA GUERRA GUILHERME

**Percepções do não amamentar em mulheres portadoras de HIV em hospital
universitário na Paraíba**

Versão Corrigida

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de Pediatria
e Genética do Centro de Ciências Médicas
da Universidade Federal da Paraíba para
conclusão de graduação em Medicina.

Orientadora: Prof^a Dr^a Valderez Araújo de
Lima Ramos

João Pessoa

2021

**Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação**

G956p Guilherme, Janaina Guerra.
Percepções do não amamentar em mulheres portadoras de
HIV em hospital universitário na Paraíba / Janaina
Guerra Guilherme. - João Pessoa, 2021.
25 f. : il.

Orientação: Valderez Araújo de Lima Ramos.
TCC (Graduação) - UFPB/CCM.

1. Não amamentação. 2. HIV. 3. Percepções. I. Ramos,
Valderez Araújo de Lima. II. Título.

UFPB/CCM

CDU 616.9(043.2)

Nome: Janaina Guerra Guilherme.

Título: Percepções do não amamentar em mulheres portadoras de HIV em hospital universitário na Paraíba.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Medicina em Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba como requisito à obtenção da colação de grau em Medicina.

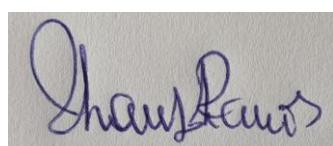
Aprovado em: 03 de maio de 2021

Banca Examinadora

Prof (a). Valderez Araújo de Lima Ramos

Instituição Universidade Federal da Paraíba

Julgamento Aprovada



Prof (a). Eleonora Ramos de Oliveira

Instituição Universidade Federal da Paraíba

Julgamento Aprovada



Prof. Rossana Mariana Carvalho de Paiva Marques

Instituição Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Julgamento Aprovada



DEDICATÓRIA

Aos meus pais e irmão, pelo amor e apoio incondicional durante toda graduação e produção
deste trabalho. A eles, toda minha gratidão.

A GRADECIMENTOS

Aos meus pais e irmão, por me proporcionarem todo o apoio que precisei; por caminharem junto a mim em minha trajetória; por constituírem a base da pessoa que sou hoje.

Aos meus amigos, por dividirem comigo as dificuldades e vitórias durante a graduação.

A Prof^a Dr^a Valderez Araújo de Lima Ramos por todos os ensinamentos enquanto tutora durante minha evolução acadêmica nesta instituição.

Ao Serviço de Assistência Especializada do Hospital Universitário Lauro Wanderley e sua equipe, pela oportunidade de realização deste estudo.

RESUMO

GUILHERME, J. G. Percepções do não amamentar em mulheres portadoras de HIV em hospital universitário na Paraíba. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.

A partir do momento que mulheres se vêem na condição concomitante de estarem gestantes e serem portadoras do HIV, surge uma situação que vai de encontro a tudo aquilo que lhes foi ensinado sobre aleitamento materno: o aconselhamento sobre o não amamentar pelo risco de transmissão vertical. O presente estudo objetivou estudar o perfil destas mulheres e suas percepções acerca da impossibilidade de amamentação e teve como cenário o Serviço de Assistência Especializada de um hospital universitário na Paraíba. Foram coletados dados sociais e feitas as entrevistas de 21 gestantes soropositivas que realizavam pré-natal neste serviço, de forma que suas falas foram elencadas em 6 categorias de percepções que tiveram acerca da infecção por HIV em concomitância de uma gestação. Observou-se que 71,42% das mulheres estavam em uma união estável; 61,89% estavam enfrentando a impossibilidade de amamentar pela primeira vez; 66,66% descobriram-se portadoras do HIV apenas durante o pré-natal. Quanto às categorias de falas coletadas em entrevista, observou-se que as gestantes passam por um momento de difícil aceitação ao receberem o diagnóstico, tendo que enfrentar o dilema entre expor ou não a nova situação para familiares e cônjuges. Essa questão se dá, sobretudo, devido ao preconceito que gira em torno do HIV, tendo a maioria delas relatado vivências nas quais se sentiram julgadas ou foram discriminadas devido ao status sorológico. Foi identificado que, mesmo conscientes dos inúmeros benefícios do processo de aleitamento, prevaleceu o sentimento de proteção do bebê por privá-lo disso. São mulheres que estavam conscientes das repercussões negativas da infecção em questão, pois vivenciam isso diariamente, portanto querem proteger seus filhos sob qualquer circunstância. Todavia, a justificativa de prevenção à transmissão vertical não foi suficiente para fazer estas gestantes superarem a frustração da impossibilidade de amamentar; denunciando, assim, a fragilidade e necessidade de melhora da rede de cuidado em torno delas.

Palavras-chave: Não amamentação. HIV. Percepções.

ABSTRACT

GUILHERME, J. G. Perceptions about not breastfeeding in HIV positive women in University Hospital in Paraíba. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.

From the moment that women find themselves in the concomitant condition of being pregnant and having HIV, a situation arises that goes against everything they have been taught about breastfeeding: the advice on not breastfeeding due to the risk of vertical transmission. The present study aimed to study the profile of these women and their perceptions about the impossibility of breastfeeding and had as a scenario the Specialized Assistance Service of a university hospital in Paraíba. Social data were collected and interviews were conducted with 21 HIV-positive pregnant women who were performing prenatal care in this service, so that their statements were listed in 6 categories of perceptions they had about HIV infection in conjunction with a pregnancy. It was observed that 71,42% of women were in a stable relationship; 61,89% were facing the impossibility of breastfeeding for the first time and 66,66% found themselves to have HIV only during prenatal care. As for the categories of speeches collected in an interview, it was observed that pregnant women go through a moment of difficult acceptance when receiving the diagnosis, having to face the dilemma between exposing or not the new situation to family members and spouses. This issue is mainly due to the prejudice surrounding HIV, with most of them reporting experiences in which they felt judged or were discriminated against due to their serological status. It was identified that, despite being aware of the countless benefits of the breastfeeding process, the baby's feeling of protection prevailed by depriving him of it. They are women who were aware of the negative repercussions of the infection in question, as they experience this daily, so they want to protect their children under any circumstances. However, the justification for preventing vertical transmission was not enough to make these pregnant women overcome the frustration of the impossibility of breastfeeding; thus denouncing the fragility and the need to improve the care network around them.

Keywords: Not breastfeeding. HIV. Perceptions.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. METODOLOGIA.....	10
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	11
4. CONCLUSÃO.....	20
5. REFERÊNCIAS.....	21
APÊNDICE A.....	23
APÊNDICE B.....	24
APÊNDICE C.....	25

1. INTRODUÇÃO

No final dos anos 70 e início dos anos 80 eram registrados no mundo os primeiros casos de uma síndrome antes desconhecida, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA). Inicialmente, ela estava associada apenas a grupos de risco como homossexuais, homens hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. Neste contexto, as mulheres em geral não eram consideradas entre as populações de risco e como consequência houve o surgimento da transmissão vertical (TV) por gestantes e puérperas. A SIDA foi responsável por alterações na dinâmica em saúde, acarretando desafios para a comunidade científica, trazendo novos protagonistas aos movimentos sociais e atingindo as pessoas em proporções geométricas, não havendo distinção social, racial, econômica ou política (CARTAXO et al., 2013; PADOIN; SOUZA, 2008; PINTO et al., 2007).

A TV pode ocorrer em três diferentes momentos: durante a gestação, no intraparto ou pela amamentação. Ela é epidemiologicamente monitorada através da taxa de detecção do HIV em menores de 5 anos, tendo sido observada a queda desses valores no Brasil entre 2009 e 2019 de 3,6 casos/100 mil habitantes para 1,9 casos/100 mil habitantes (BRASIL, 2020).

Para sustentar tal diminuição da taxa de TV, lança-se mão de estratégias de controle viral desde antes do diagnóstico até o puerpério: disponibilização de teste rápido para HIV, terapia antirretroviral para mães e bebês, orientações quanto a via de parto ideal para cada caso e a orientação de não amamentar (BRASIL, 2019). Embora essas medidas estejam disponíveis a toda a população de gestantes soropositivas e seus filhos, a cobertura ainda é insuficiente - sobretudo dentre as comunidades mais vulneráveis, nas quais a qualidade e acesso ao pré-natal ainda estão aquém do ideal (PAIVA; GALVÃO, 2004; SÃO PAULO, 2011).

O Brasil possui um programa que abrange diagnóstico e tratamento gratuito e universal a todas as puérperas HIV positivo, recomendando a substituição do AM pelo leite artificial como uma das estratégias preventivas da infecção neonatal pelo HIV. O desaconselhamento da amamentação em mulheres soropositivas, segundo a OMS (2001), deve ocorrer caso a substituição por fórmula láctea seja aceitável, factível, acessível, segura e sustentável no contexto em questão - eliminando o risco adicional de 7% a 22% de transmissão ao bebê (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010; SÃO PAULO, 2011). Essa substituição é garantida pela disponibilização gratuita no Sistema Único de Saúde da fórmula láctea até os 6 meses de idade dessas crianças, através da Portaria GM/MS nº2.313 de 19 de Dezembro de 2002 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

A simbologia por trás da amamentação tem povoado o imaginário e a realidade das mulheres, enquanto atributo representativo de maternidade, tido como uma pré-determinação biológica. O aleitamento materno (AM) é um processo que vai muito além da nutrição de um recém-nascido, envolve também aspectos sociais e emocionais das duas partes envolvidas: construção de vínculo mãe-bebê, desenvolvimento cognitivo da criança, contracepção prolongada pós-parto, proteção contra câncer de mama e menor custo financeiro aos provedores (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Porém, devido ao desaconselhamento da amamentação ainda no pré-natal de pacientes soropositivas, surgem questões psicossociais que não existiam outrora (MORENO; REA; FILIPE, 2006).

Cria-se, portanto, um paradoxo na vida destas mulheres: de um lado, a possibilidade de amamentar devido ao desejo de viver a maternidade de forma plena, havendo também a possibilidade de TV ao recém-nascido; do outro, a privação de oferecer leite materno ao bebê, mas protegê-lo do risco aumentado de TV (PADOIN; SOUZA, 2008).

Sabe-se da importância da abordagem epidemiológica em consulta médica de todas as esferas da vida destas gestantes, para que haja melhor adesão ao tratamento, aumento de qualidade de vida, manutenção da saúde mental e entendimento pleno da condição de ser portadora de HIV. Todavia, muitas vezes, os aspectos psicossociais são colocados de lado em detrimento da urgência em seguir os protocolos de manejo da infecção e seus riscos (GREENE et al., 2015).

Desta forma, durante o pré-natal - período no qual deveriam ser melhor trabalhados todos os questionamentos sobre parto e puerpério - muitas destas mulheres não recebem a devida orientação e apoio sobre o significado do que será a não amamentação do seu bebê (KASTNER et al., 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Diversos estudos mostram que ainda hoje a substituição do AM é um grande desafio nos serviços de saúde, pois envolve demandas complexas das mulheres em questão. Elas relatam desde o sofrimento psicológico por ter que lidar com uma gestação em vigência do HIV até a dor física pelos métodos de inibição da lactação (ALVARENGA et al., 2019; CARTAXO et al., 2013; GREENE et al., 2015; MORENO; REA; FILIPE, 2006; PADOIN; SOUZA, 2008).

Esta temática tem por relevância dar ênfase aos diversos sentimentos possíveis que uma gestante soropositiva pode ter acerca da sua condição para com a amamentação. Dessa maneira, é trazido melhor esclarecimento aos profissionais de saúde que lidam com o cuidado pré-natal, perinatal e puerperal sobre a trajetória destas mulheres; reforçando a necessidade de respeito à pluralidade de cada paciente com possíveis melhorias no manejo holístico das mesmas (CERDA et al., 2015).

A não amamentação foi definida como o objeto de estudo desta pesquisa, de forma que se objetivou a discussão desta condição imposta pelo status sorológico materno e a descrição da forma que as mulheres enfrentam tal situação. Frente a isto, se delimitou como questão orientadora: como se configura a vivência da mulher HIV positivo frente a impossibilidade de amamentar?

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, com metodologia descritiva e de abordagem qualitativa, no qual se adotou uma perspectiva teórica para examinar o fenômeno em questão, pois tal abordagem comprehende a mulher na situação social e suas ações como resultantes da interação que ela tem com os outros e com o contexto em que vive, possibilitando melhor captação, descrição e entendimento de todas as nuances que envolvem o não-amamentar em gestantes soropositivas.

O objetivo geral foi explorar e descrever as diferentes percepções das mulheres portadoras de HIV acerca da impossibilidade de amamentação e os fatores que as influenciam sobre essas percepções, tracejando os diferentes perfis das mesmas quanto à idade, estado civil, paridade e história prévia de amamentação.

O local de coleta de dados foi o SAE do HULW, em João Pessoa-PB. A população estudada consistiu em gestantes diagnosticadas como portadoras do HIV que realizavam acompanhamento pré-natal no local supracitado.

A amostra foi não probabilística por conveniência e cumpriu os seguintes critérios de inclusão: ser gestante com diagnóstico clínico-laboratorial confirmado em acompanhamento no SAE do HULW; ter diagnóstico confirmado de ser portadora do HIV; ter consulta no serviço em questão durante o período de realização da pesquisa. Foram excluídas do estudo todas as pacientes que não cumpriram os critérios acima.

O estudo aconteceu entre agosto de 2020 a abril de 2021, tendo sido abordadas as pacientes presentes na sala de espera do serviço, antes de suas consultas de pré-natal. Lhes era explicado a respeito da pesquisa e sobre sua importância; em caso de consentimento, eram levadas a uma sala de apoio com completa privacidade para esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) descrito em apêndice A, deixando-as cientes da possibilidade de desistência da pesquisa em qualquer momento que julgassem pertinente.

Após isso, foram coletados os dados do questionário social (apêndice B) e feitas as entrevistas orientadas a partir do roteiro semiestruturado (apêndice C), que por sua vez foram gravadas conforme consentimento das pacientes através da explicação detalhada e assinatura do TCLE (anexo 1).

Foram entrevistadas o total de 21 gestantes e seus nomes foram ocultados, sendo identificadas apenas pela letra P seguida de um número de 1 a 21. Para minimização do possível constrangimento que poderia ser gerado pela entrevista e sua gravação, foi esclarecida de forma exaustiva a pretensão do estudo e o completo anonimato de todas as entrevistadas, sendo reforçado o fato de que a participação era livre e, em caso de recusa, não lhes haveria nenhum prejuízo.

Os dados colhidos no questionário social foram tabulados em planilha do programa Microsoft Excel 2016 e analisados em forma de gráficos gerados pelo próprio software. Os dados colhidos nas entrevistas gravadas sob consentimento das pacientes foram transcritos na íntegra e analisados a partir do método de análise de conteúdo preconizado por Bardin (BARDIN, 2011).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba através do parecer consubstanciado com CAAE de número 34217820.9.0000.8069, tendo o processo de produção deste estudo seguido as instruções presentes na Resolução nº. 510, do Conselho Nacional de Saúde/MS do ano de 2016 para pesquisas envolvendo seres humanos.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo, foram entrevistadas o total de 21 gestantes, com idade variando de 18 a 39 anos, das quais a maioria (71,43%) declarou estar em uma União Estável com seus parceiros; 14,28% declarou-se solteira e 14,28% casada.

Com relação a escolaridade, 1 entrevistada (4,76%) declarou-se analfabeta; 7 declararam ter Ensino Fundamental incompleto (33,33%); 2 com Ensino Fundamental completo (9,52%); 5 com Ensino Médio Incompleto (23,81%); outras 5 com Ensino Médio completo (23,81%); e 1 entrevistada com Ensino Superior incompleto (4,76%). Estes dados refletem o baixo grau de instrução da amostra, uma vez que grande parte das mulheres não concluíram o nível de educação básica.

Além disso, um fator importante a ser posto em análise é a paridade e a experiência com amamentação. Apenas 3 mulheres (14,28%) não tinham filhos, portanto nunca

vivenciaram o processo da maternidade biológica; 10 mulheres (47,61%) tinham filhos e passaram pela experiência da amamentação previamente; e 8 tinham filhos que não haviam sido amamentados, sendo este um ponto de grande relevância ao questionar-se suas percepções sobre a impossibilidade de amamentar.

Outro elemento que chamou a atenção foi a predominância das gestantes que descobriram a infecção pelo HIV apenas durante esta ou em outra gestação: 66,66% das pacientes receberam o diagnóstico única e exclusivamente pela realização de exames de rotina pré-natal (sendo, do total, 28,57% nesta gestação e 38,09% em gestação prévia); ao passo que apenas 33,33% foi diagnosticada fora do período gravídico.

O período de consultas pré-natal se configura muitas vezes como um dos poucos momentos que as pacientes procuram os serviços de saúde para aconselhamento, fazendo deste curto espaço de tempo uma janela para rastreio e diagnóstico de infecções como o HIV. Em concordância, os dados coletados neste estudo levam à reflexão sobre a relevância que os exames de rastreio no pré-natal exercem na vida das mulheres em fase reprodutiva, pois muitas vezes o diagnóstico só foi dado precocemente devido a eles.

Após análise das entrevistas, as falas coletadas foram elencadas em 6 categorias que dialogam entre si e com a relação destas pacientes com a não amamentação, de forma que são facilitados o conhecimento e a compreensão dos sentimentos envolvidos neste processo.

Experiência negativa ao diagnóstico

Receber um diagnóstico médico é, quase sempre, impactante na vida de uma pessoa. Não acontece diferente com o HIV, sendo um momento no qual há intensidade emocional e surgimento de questionamentos dos mais diversos possíveis (PADOIN; SOUZA; PAULA, 2010).

Quando indagadas sobre seus sentimentos ao receberem o diagnóstico de infecção pelo HIV, a imensa maioria das gestantes relataram experiências negativas, como pode ser visto nas falas listadas no Quadro 1.

Quadro 1: Exemplos de falas que representam a categoria “Experiência negativa ao diagnóstico”

“Eu nem sei explicar, eu nem estava acreditando... custou a cair a ficha.” (P1)

“Fiquei perturbada demais, chorava tanto. Foi um desespero muito grande.” (P3)

“Foi bem complicado aceitar isso e entender como aconteceu.” (P5)
“Assim que eu recebi a notícia, parecia que meu mundo ia cair. Só pensava que eu ia morrer.” (P6)
“No começo eu não acreditei, né? Não sabia como tinha pego.” (P11)
“Até hoje eu não aceito, mas é uma coisa que você tem que aprender a conviver.” (P13)

Fonte: Entrevistas deste estudo

Em um primeiro momento, identifica-se que este não é um diagnóstico bem aceito, de maneira que há certa resistência em acreditar no que está acontecendo e em como cada uma se infectou. São tomadas por um sentimento de pânico e desesperança, fazendo associação direta do HIV com morte; o que entra em contraste com o processo do gestar no qual estas mulheres se encontram, colocando lado a lado a formação de uma nova vida e o pensamento pessimista de morbimortalidade da doença.

As gestantes se mostraram conscientes quanto aos comportamentos de risco para a infecção, todavia tiveram dificuldade em assumir que estes comportamentos foram tomados no decorrer de suas vidas. Como a maioria estava em um relacionamento sólido, houve a falsa impressão de que estavam protegidas, tornando o diagnóstico ainda mais difícil de ser aceito e exposto aos parceiros e familiares.

As mulheres que tinham diagnóstico consolidado há mais de 5 anos tinham maior aceitação sobre a condição que lhes acometia, relatando que apenas com o tempo e apoio de terceiros puderam superar o trauma do primeiro momento. Já as que obtiveram a notícia através de exames de rotina pré-natal, sobretudo na gestação atual, estavam ainda em processo de assimilação do significado e repercussões da doença.

Preconceito e julgamento enfrentados

Devido a informações equivocadas que circulam no imaginário da população, as pessoas que vivem com HIV carregam consigo estigmas sociais relacionados aos seus status sorológicos. Elas enfrentam situações constrangedoras e tentam driblar ao máximo os questionamentos de terceiros para tentar esconder a soropositividade (MORENO; REA; FILIPE, 2006). As falas do Quadro 2 exemplificam as diversas realidades enfrentadas por elas, regadas de muito julgamento e preconceito.

Quadro 2: Exemplos de falas que representam a categoria “preconceito e julgamento enfrentados”

“O médico disse que, nem se eu quisesse, eu poderia engravidar [...] nos botou bem para baixo.” (P4)
“Tive medo de ser julgada pela família dele [marido] e ele pela minha. Ele também não contou pra ninguém.” (P5)
“Fiquei com muito medo, porque não é todo mundo que vai querer ficar com alguém com HIV.” (P6)
“Não me sinto à vontade porque é vergonhoso, tem gente que não entende o que é.” (P8)
“Ela [sogra] fica perguntando o porquê de eu não amamentar, dizendo que meu filho não vai ter vínculo nenhum comigo.” (P11)
“Acho que por isso tive minha depressão: pelo fato de eu estar só, de não confiar em ninguém [...] o lugar em que eu me encontrava tinham pessoas muito preconceituosas, então eu tive que guardar pra mim.” (P13)
“Era logo na época que tinha começado essa doença, as pessoas tinham muito medo e eu fui rejeitada demais [...] é uma dor muito grande ser discriminada na escola. Eu passei um terror.” (P18)

Fonte: Entrevistas deste estudo

As participantes mostraram através dos relatos que, desde o momento da descoberta de sorologia positiva até o presente momento, houve julgamento delas nos mais diversos contextos. Notou-se que o medo da exposição parte do pressuposto de que as pessoas à sua volta não têm conhecimento suficiente para compreender o que é viver com HIV e todas suas nuances, trazendo isolamento social e um processo de sofrimento solitário. Segundo Scherer, Borenstein e Padilha (2009), este distanciamento restringe as atividades sociais destas mulheres e reduz fortemente o acesso à sua rede de apoio, agravando o medo e insegurança que sentem.

Ao diagnóstico médico, subentende-se que haverá cuidado pelo acolhimento e orientação sobre como proceder em relação à doença; todavia, elas nem sempre são recebidas dessa forma, como está descrito na fala da participante P4 (KASTNER et al., 2014). Em um

momento tão delicado, quem mais deveria estender a mão para dar apoio, não se mostrou capaz de o fazer - trazendo culpabilização e informações sensacionalistas.

Em uma segunda ocasião, as pacientes enfrentam a possibilidade de comunicar aos parceiros e à família em busca de apoio, o que nem sempre aconteceu devido ao medo de serem mal vistas e ferrenhamente criticadas. As que estavam em relacionamentos mais antigos, mostraram que a condição de companheirismo com seus parceiros ajudou no processo de revelação da condição sorológica. Em contrapartida, as que estavam em relacionamentos mais recentes, ou mesmo as solteiras, não tiveram a mesma confiança.

A discriminação não poupa nem mesmo as crianças, conforme relatado por P18, que crescem num contexto de exclusão social cruel praticada por familiares, tutores e colegas da escola. As consequências são amplas e o trauma parece não ser superado ao se analisar o discurso repleto de rancor ao se revisitar as lembranças da infância.

Vontade ou não de amamentar

Nas entrevistas foram identificados os dois pólos em relação às expectativas pessoais sobre amamentação: as participantes que verbalizaram o desejo de amamentar, mesmo que não o fossem realizar; outras que declararam o oposto, a falta de vontade de amamentar o bebê que estava para vir. Este cenário é retratado nos Quadros 3 e 4.

Quadro 3: Exemplos de falas que representam a categoria “Vontade ou não de amamentar”

“Meu sonho é dar de mamar, mas não pode, não posso fazer nada.” (P1)
“Às vezes a gente vê uma pessoa amamentando e a gente quer sentir o prazer de amamentar, né?” (P3)
“Isso pra mim é um choque, porque o maior sonho de toda mãe é amamentar.” (P4)

Fonte: Entrevistas deste estudo

Maternidade e amamentação estão fortemente interligadas no imaginário das gestantes através do papel social que é estabelecido às mães (ALVARENGA et al., 2019). É identificada essa relação, de forma que o amamentar é visto quase como um instinto materno, sendo descrito diversas vezes como um sonho dentre as entrevistadas.

Ao mesmo tempo, há uma quebra de expectativa dessas mulheres durante o pré-natal - etapa na qual são orientadas em algum nível a respeito da quase proscrição do AM. Neste

momento, elas lidam com a frustração e a necessidade de superar mais uma contrariedade que é a alimentação alternativa de seus futuros filhos com fórmulas lácteas e não leite materno.

Quadro 4: Exemplos de falas que representam a categoria “Vontade ou não de amamentar”

“Não tenho vontade de amamentar, porque a minha primeira filha eu não amamentei” (P8)
“Eu nunca quis amamentar” (P17)
“Não gostaria de amamentar, porque não sou boa de leite” (P20)

Fonte: Entrevistas deste estudo

Por outro lado, não se pode ter como regra que a vontade de amamentar é universal entre as gestantes: algumas delas não encaram o ato como algo natural ou mesmo instintivo - seja pelo histórico de não amamentar outros filhos, por assumir que “não é boa de leite” ou mesmo pelo simples fato de não quererem.

É percebido que tudo isso leva a uma melhor aceitação, por parte das mulheres, de que seus filhos irão se alimentar via fórmula láctea; não havendo frustração ou culpa pela quebra de expectativas, porque elas nem mesmo foram criadas.

Proteção do bebê

A prática do amamentar e do não amamentar envolve riscos e benefícios, os quais as mulheres estão familiarizadas. Dentro desse contexto, muitas conseguem se perdoar e seguir a gestação de forma menos culposa quando se isentam da decisão entre dar seu próprio leite ou não, pois é óbvia a superioridade do benefício de prevenir a transmissão vertical com o leite artificial (PADOIN; SOUZA; PAULA, 2010). Para além disso, o não amamentar se vincula ao papel social e cultural de mães cuidadoras; assim, fica claro que ao oferecer a fórmula láctea estarão protegendo seus bebês e cumprindo tal papel (PAIVA; GALVÃO, 2004).

Neste estudo, foi notado que, mesmo nas mulheres que tinham vontade de dar de mamar, o sentimento de proteção do bebê ao alimentá-lo com fórmula láctea se sobressaiu à frustração de privá-lo do leite materno. Algumas das falas estão relatadas no Quadro 5.

Quadro 5: Exemplos de falas que representam a categoria “Proteção do bebê”

“É pro bem deles [não amamentar], então eu faria qualquer coisa. Em primeiro lugar, vem

meu filho.” (P3)

“Fico um pouco triste, mas fazer o quê? Se é pro bem dela, o jeito é não dar.” (P10)

“Eu tinha que pensar nele também, né? Pra que ele não viesse a ter a mesma coisa que eu tenho.” (P11)

“É pela saúde dele que não posso amamentar. O outro filho eu amamentei, mas coloco a saúde desse em primeiro lugar.” (P12)

“Se eu não puder amamentar, eu vou sentir uma sensação de proteger ela. O que minha mãe não fez comigo, eu vou fazer com ela.” (P18)

Fonte: Entrevistas deste estudo

Nestes depoimentos, as gestantes se vêem numa posição de mães fortes e protetoras, apesar das dificuldades enfrentadas desde o diagnóstico e dos problemas que carregam até o momento. Toda a vontade de passar pelo processo do aleitamento, descrita no tópico anterior, se esvai diante da possibilidade de transmissão vertical aos seus bebês. Elas se colocam em segundo plano e dispostas a seguir qualquer conduta para evitar que seus filhos tenham a mesma experiência que elas estão tendo com o vírus.

São mulheres que estão conscientes das consequências negativas do HIV nas mais diversas esferas da vida de uma pessoa, pois vivenciam arduamente cada uma delas - e isso dá espaço à responsabilidade sobre o controle da infecção para que os riscos de transmissão sejam diminuídos. Portanto, as gestantes tentam, cada qual à sua maneira, se recompor emocionalmente para enfrentar o advento de uma gestação acompanhada de HIV e conseguir ver seu bebê saudável ao nascimento.

Reconhecimento das vantagens do aleitamento materno

A partir da implementação de políticas públicas protetoras do AM, por volta da década de 1980, foi reforçado o conhecimento popular de que a amamentação era necessária e trazia consigo inúmeros benefícios para mãe e bebê (PADOIN; SOUZA, 2008). Assim sendo, há reconhecimento por parte das mulheres de que este é um processo vantajoso ao binômio que não possui restrições. Mas, ao mesmo tempo, a tristeza sentida por elas é potencializada ao lembrarem que estão impossibilitadas de amamentar e surge também o questionamento quanto

à qualidade do leite em pó que lhes será oferecido (ALVARENGA et al., 2019; PAIVA; GALVÃO, 2004).

Quadro 6: Exemplos de falas que representam a categoria “Reconhecimento das vantagens do aleitamento materno”

“Leite materno é saúde. Minha filha tem 11 anos e mal fica gripada. Pelo menos foi o que eu sempre ouvi falar.” (P6)

“Pra mim é muito triste não poder dar de mamar a ele. É uma intimidade entre a mãe e o filho.” (P16)

Fonte: Entrevistas deste estudo

As mulheres ocuparam um lugar de muita lucidez sobre os benefícios da amamentação, mas ao mesmo tempo mostraram-se conscientes sobre o porquê das orientações de não o fazerem. As falas acima descritas foram os dois principais pontos citados em entrevista: o desenvolvimento de barreiras imunológicas e a construção facilitada do vínculo mãe-bebê.

A consciência das vantagens do amamentar gera também frustração ou tristeza nestas mulheres, pois a lucidez traz consigo o conhecimento sobre o fato de que não poderão alimentar seus bebês da forma que sempre lhes foi ensinado - e que também não poderão exercer o papel social que lhes foi imposto como futuras mães.

A frustração abre espaço para desconfiança com a alternativa que lhes é oferecida, a fórmula láctea, uma vez que esta recomendação segue o caminho contrário de tudo que lhes foi ensinado durante a vida. Todavia, em conclusão, o medo da transmissão prevalece e é relatado que as orientações médicas serão seguidas à risca.

Sofrimento com a impossibilidade de amamentação

As categorias relacionadas à vontade de amamentar e ao reconhecimento das vantagens da amamentação dialogam muito bem com o sofrimento gerado pela privação desta experiência. Elas se associam como uma relação de causa e consequência: a mulher é consciente sobre as vantagens da amamentação e sente vontade de o fazer, por isso sente-se angustiada pois ela sabe que terá que se abster de tal vivência (ALVARENGA et al., 2019).

Ademais, os métodos de inibição da lactação se mostraram de suma importância para diminuir o sofrimento de se ter a produção de leite e não poder oferecê-lo. Devido aos

frequentes relatos de conotação violenta e repressora dos métodos não farmacológicos - sobretudo o enfaixamento das mamas -, os métodos farmacológicos devem ser sempre considerados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019; MORENO; REA; FILIPE, 2006).

Quadro 7: Exemplos de falas que representam a categoria “Sofrimento com impossibilidade de amamentação”

“Eu fiquei entristecida porque eu amamentei meus dois filhos até os dois anos de idade. E agora eu tenho muita produção de leite.” (P5)
“A pessoa fica em choque porque vê os outros dando de mamar e a pessoa não pode. Dá um desengano.” (P7)
“As pessoas às vezes perguntam o porquê de não amamentar, dizendo que ele não vai ter vínculo nenhum com a mãe. Eu me sinto mal com isso.” (P11)
“Quando eu soube que estava com HIV, a primeira coisa que pensei foi que eu não ia poder amamentar como todas as outras mães.” (P15)

Fonte: Entrevistas deste estudo

A quebra de expectativa das gestantes quanto à forma que irão alimentar seus filhos gera sentimentos negativos de tristeza e desgosto, o que é ainda mais intenso quando as mesmas já experienciaram a amamentação de filhos anteriores. Nessa situação, a dor de não poder dar ao bebê que está por vir aquilo que foi dado aos outros irmãos carrega um pouco de culpa, mesmo que a experiência anterior não tenha corrido sem obstáculos.

É identificado um fenômeno de comparação com as outras mães, no qual a gestante soropositiva observa ou imagina outras mulheres amamentando seus filhos e, instantaneamente, se sente mal porque projeta um futuro sem aquele toque e aproximação entre ela e o bebê. As mulheres deste estudo vêm nessa situação que algo lhe está sendo privado, surgindo a insegurança quanto à construção de vínculo com o filho.

Para além disso, há uma cobrança sobre a amamentação por parte das pessoas à sua volta, que geralmente desconhecem seu status sorológico (MORENO; REA; FILIPE, 2006). As que já tiveram outros filhos no contexto da soropositividade, relembram a vivência de questionamentos constantes de terceiros sobre o porquê de não amamentar. Já as que estão na primeira gestação ou descobriram a infecção recentemente imaginam que, futuramente, serão

questionadas. Essa cobrança vivida no passado ou projetada para o futuro faz com que as gestantes se sintam pressionadas a revelar informações que não querem, gerando gatilhos sobre impotência, culpa e a dor da impossibilidade de amamentar.

4. CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo revelaram a complexidade do que é ser pessoa que vive com HIV, retratando as repercussões desta condição a nível pessoal, familiar e dentro da sociedade. Frente ao diagnóstico, estas mulheres passam por um momento impactante em suas vidas que, por vezes, é acompanhado de desamparo no serviço de saúde ou mesmo pela rede de apoio à sua volta. Esse fenômeno potencializa o sofrimento inicial, revelando a importância de se ter uma rede de apoio bem estabelecida.

A maternidade gera sentimentos de ansiedade em relação ao estado de saúde do filho que está para nascer. Ao se descobrirem gestantes soropositivas, essas mulheres vêem a possibilidade iminente de adoecimento do bebê, uma vez que a transmissão vertical se torna uma das grandes preocupações delas e dos que prestam os cuidados pré-natais.

Neste momento são postos em avaliação os riscos e benefícios da amamentação para a tomada de decisão quanto à forma que o recém-nascido será nutrido. Esta escolha é norteada pela orientação que elas recebem de não amamentar por conta do risco adicional de transmissão viral; todavia, até que haja aceitação da conduta, há um sentimento de angústia e de contrariedade sobre tudo que lhes foi ensinado sobre amamentação. Deste modo, notou-se a deficiência na assistência oferecida a essas mulheres perante um momento cheio de indagações oportuno para aconselhamento.

Acredita-se, que a equipe de saúde multiprofissional possui grande importância junto a essas mães, no sentido de orientá-las e ajudá-las a vivenciar esse período mais tranquilamente, preparando-as para enfrentar os desafios impostos no que tange ao reverso da amamentação, para que se sintam seguras na condição de mãe-não nutriz e possam responder plausivelmente aos questionamentos vindos por parte de terceiros, reduzindo o impacto ocasionado pela ausência do processo de AM. Tanto nas Unidades Básicas de Saúde, pré-natais em geral, quanto na assistência hospitalar, tal sofrimento vivenciado por essas mulheres acusa a fragilidade que existe na rede de cuidado que lida com as pessoas que vivem com HIV.

A condição de ser portadora do HIV traz implicações que mudam a dinâmica de vida destas pessoas; a imensa maioria passa por experiências semelhantes, apesar de lidarem com elas de maneiras variadas. Se estabelece uma espécie de identidade social enquanto mulher

soropositiva e elas passam a identificar-se entre si através dos pontos de intersecção em suas vivências.

Como estratégias propositivas, julgamos necessário que haja um planejamento de suporte baseado na articulação das mulheres e das pessoas à sua volta, pois apenas desta forma haverá ampliação do cuidado e fortalecimento da sua rede de apoio. Assim, a abordagem transcende a visão unicamente biomédica e passa a dar ênfase às relações humanas envolvidas no acolhimento destas gestantes.

Postulamos que dedicar-se à escuta qualificada destas mulheres e seus questionamentos seria uma poderosa estratégia que a equipe de saúde poderia utilizar neste enfrentamento. Permitir que as mulheres soropositivas explicitem seus sentimentos mais profundos poderia contribuir na ampliação do seu protagonismo feminino. Tal medida permitiria a abertura de caminhos criadores de espaços coletivos, como rodas de conversa, troca de experiências, socialização de angústias e também de vitórias dentre as participantes, ampliando as esferas de cuidado que lhes são prestados.

5. REFERÊNCIAS

- ALVARENGA, W. A. et al. Mães vivendo com HIV: a substituição do aleitamento por fórmula láctea infantil. Revista Brasileira de Enfermagem [internet]. 72, 5, 1217-1224, 2019.
- BARDIN, L. Análise de Conteúdo. 5. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica: Saúde da Criança - Aleitamento Materno e Alimentação Complementar. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. PN DST/AIDS. Aleitamento X Mulheres Infectadas Pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 1995.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 2313, de 19 de dezembro de 2002. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Para Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS/2020. Brasília: Ministério da Saúde, dezembro/2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde; Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

CARTAXO, C. M. B. et al. Gestantes portadoras de HIV/AIDS: Aspectos psicológicos sobre a prevenção da transmissão vertical. *Estudos de Psicologia*, v. 18, n. 3, p. 419–427, 2013.

CERDA, R. et al. Prenatal Transmission of Syphilis and Human Immunodeficiency Virus In Brazil: Achieving Regional Targets for Elimination. *OFID*, 2015; 1-11.

GREENE, S. et al. "Why Aren't You Breastfeeding?": How Mothers Living With HIV Talk About Infant Feeding in a "Breast Is Best" World. *Health Care Women Int.* 2015; 36(8): 883-901.

KASTNER, J. et al. Antiretroviral Therapy Helps HIV-Positive Women Navigate Social Expectations for and Clinical Recommendations against Childbearing in Uganda. *AIDS Research and Treatment*, v. 2014, 2014.

MORENO, C. C. G. S.; REA, M. F.; FILIPE, E. V. HIV positive mothers and the not breastfeeding. *Revista Brasileira de Saude Materno Infantil*, v. 6, n. 2, p. 199–208, 2006.

OMS (Organização das Nações Unidas. World Health Assembly: Infant and young child nutrition. Genebra, 2001.

PADOIN, S. M. DE M.; SOUZA, I. E. DE O. A compreensão do temor como modo de disposição da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 17, n. 3, p. 510–518, 2008.

PADOIN, S. M. DE M.; SOUZA, I. E. DE O.; DE PAULA, C. C. Cotidianidade da mulher que tem HIV/AIDS: modo de ser diante da (im)possibilidade de amamentar. *Revista gaúcha de enfermagem / EENFUFRGS*, v. 31, n. 1, p. 77–83, 2010.

PAIVA, S. D. S.; TERESINHA, M.; GALVÃO, G. Puérperas Soropositivas Para Hiv Feelings of Pregnant and Post-Partum Women With Hiv / Aids About Not. v. 13, n. 3, p. 414–419, 2004.

PINTO, A.C.S. et al. Compreensão da pandemia da AIDS nos últimos 25 anos. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*. 2007; 19(1): 45-50.

SÃO PAULO. Eliminação da transmissão vertical do HIV e da sífilis no Estado de São Paulo. *Revista de Saúde Pública*. 2011; 45(4): 812-815.

SCHERER, L. M.; BORENSTEIN, M. S.; PADILHA, M. I. Gestantes/Puérperas com HIV/AIDS: conhecendo os déficits e os fatores que contribuem no engajamento para o autocuidado. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13, 2, 359-365, abril-junho 2009.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NA RESOLUÇÃO CNS Nº510/2016, MS.

Prezada Senhora, esta pesquisa é sobre **PERCEPÇÃO DO NÃO AMAMENTAR EM MULHERES PORTADORAS DE HIV EM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO NA PARAÍBA** e está sendo desenvolvida por Janaína Guerra Guilherme, do curso de Medicina da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª Drª Valderez Araújo de Lima Ramos. Os objetivos do estudo são de conhecer o perfil e avaliar como as mulheres soropositivo para HIV se sentem em relação à não amamentação. A finalidade deste trabalho é contribuir para a compreensão sobre a percepção das mulheres portadoras de HIV acerca da impossibilidade de amamentação.

Solicitamos a sua colaboração para preenchimento de questionário socioeconômico e antecedentes pessoais; concessão de entrevista gravada por equipamento de mídia; como também, sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa pode gerar constrangimento por parte da entrevistada, todavia a identidade de cada indivíduo será preservada em anonimato. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

Assinatura da pesquisadora responsável

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos. Estou ciente que receberei uma via desse documento.



João Pessoa, _____ de _____ de _____

Impressão dactiloscópica

Assinatura do participante ou responsável legal

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) Janaina Guerra Guilherme - Telefone (83) 99999-6772 ou para o Comitê de Ética do CCM: Centro de Ciências Médicas, 3º andar, sala 14 - Cidade Universitária - Campus I, Universidade Federal da Paraíba, CEP: 58051-900, Bairro Castelo Branco - João Pessoa-PB, Telefone: (83) 3216.7619, E-mail: comitedeetica@ccm.ufpb.br

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO E DE ANTECEDENTES PESSOAIS

() Gestante com _____ semanas () Puérpera Idade: _____ anos

Estado civil

- () Solteira
- () Casada
- () Divorciada
- () Viúva
- () União Estável
- () Outro: _____

Escolaridade

- () Analfabeto
- () Alfabetização
- () Ensino fundamental incompleto
- () Ensino fundamental completo
- () Ensino médio incompleto
- () Ensino médio completo
- () Ensino superior incompleto
- () Ensino superior completo

Tem filhos? () Sim

() Não

Se sim, quantos? _____

Se sim, amamentou? () Sim () Não

Que momento recebeu o diagnóstico de HIV?

- () Em outra gestação
- () Nesta gestação
- () Antes de engravidar
- () Outro: _____

Há quanto tempo?

- () Menos de 1 ano
- () Entre 1 e 5 anos
- () Entre 5 e 10 anos
- () Mais de 10 anos

APÊNDICE C

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Como foi descobrir-se portadora de HIV?
2. Houve apoio no momento do diagnóstico?
3. Hoje, tem apoio?
4. Como pretende alimentar seu filho?
5. Para você, o que significa não poder amamentar?